Dipartimento di Scienze Neurologiche, Biomediche e del Movimento
Università degli Studi di Verona
Sezione di Psicologia Clinica

Prof.ssa Lidia Del Piccolo
Dott.ssa Sara Patuzzo

INFORMARE, EDUCARE
CONCORDARE IL PROGRAMMA TERAPEUTICO
COINVOLGERE L'UTENTE

LE TRE FUNZIONI DEL COLLOQUIO CLINICO

The Three Function Approach **(Cohen-Cole, 1991)**

Raccolta di informazioni precise e attendibili per comprendere tutti i problemi di salute e di vita dell'utente

Creare una relazione terapeutica e riconoscere e gestire le emozioni e preoccupazioni dell'utente

Informare e istruire l'utente rispetto alle sue problematiche, concordare la gestione dei problemi e motivarlo a collaborare con il programma

Approcci nell'informare e assumere decisioni

decisione discussione informazione

Paternalistico	Condiviso	Consumistico-informato
• Medico ⌦ paziente • Obiettivo: diagnosi e terapia • esiste un trattamento da privilegiare • Il medico sa adattare il trattamento alle esigenze del paziente	•Medico ⌦ ⌫ Paziente •Obiettivo: Diagnosi/terapia e Valori del paziente • Esistono varie opzioni tra le quali scegliere •Tutto ciò che è rilevante per Medico e Paziente	• Paziente ⌫ Medico • Obiettivo: Diagnosi e terapia • E' il paziente che, una volta informato, decide cosa è meglio per lui

Charles et al. 1997, 1999, Roter et al. 1992

Fattori che hanno contribuito all'aumento della richiesta di informazione da parte dei pazienti

- Presenza di pazienti più informati e attivi (internet, più alto livello di scolarizzazione) e disponibilità di maggiori informazioni sulla salute (*Hay et al., 2008, Bowes et al, 2012*)
- Mutamento nelle aspettative di ruolo del paziente – il paziente ha diritto di essere informato e attivamente coinvolto
- Disponibilità di più opzioni terapeutiche, grazie alla ricerca scientifica
- Maggiore attenzione alla prevenzione e all'educazione del paziente
- Aumento delle malattie croniche in rapporto a quelle acute. Aumentato uso di esami clinici e di farmaci

1. Perché è importante informare bene?

- Consultazione medico-paziente è "**un <u>incontro tra esperti</u>**" (Tuckett et al., 1985) <u>informazioni coerenti con il modello di malattia</u>
- Maggior parte dei pazienti sente l'esigenza di essere ben informata e di poter contribuire attivamente alle decisioni -> **maggior senso di controllo, fiducia e sicurezza.**
- **Formulazione di aspettative realistiche capacità di adattamento alla malattia (coping).**

2. Perché è importante informare bene?

- **non** adesione alle terapie prescritte:
  - condizione acuta 20%-30%,
  - terapie preventive 30%-40%,
  - patologie croniche 50%,
  - dieta 72%
  - -> **Informare bene - premessa per aumentare la probabilità che il paziente aderisca alla terapia proposta e sia più soddisfatto** (*Roter & Hall, 1992; meta-analisi di Zolnierek et al., 2012*)

- Fornire <u>informazioni, rassicurazione e comprensione</u> sono parti intrinseche al <u>ruolo terapeutico</u> svolto dal medico ("La prima forma di terapia è il medico stesso", Balint, 1972)

Obiezioni espresse in genere nei confronti della necessità di fornire più informazioni ai pazienti

- Ci vuole troppo tempo
- Ci sono pazienti che non vogliono essere informati - **mediamente 80% cercano informazioni, 20% le evitano** (*Jenkins et al., 2001*)
- I pazienti non si lamentano con i medici

  I pazienti non fanno domande perché (Tuckett et al., 1985):
  - ritengono che non sia opportuno (36%)
  - pensano di dare una cattiva impressione al medico (22%)
  - sono timorosi di una reazione negativa da parte del medico (14%)
  - dubitano che il medico possa fornire loro ulteriori informazioni (22%)
  - preferiscono aspettare per essere più sicuri di quello che devono chiedere (36%)

Domande formulate più spesso dai pazienti

- Cosa provoca il problema?
- C'è qualcosa che io posso fare da solo per migliorare la situazione?
- A cosa servono gli esami che sto facendo?
- Quali sono i rischi di questo trattamento? Quali gli effetti collaterali? Quali i benefici?
- Quanto ci vorrà per stare bene?
- Il trattamento eliminerà definitivamente i sintomi?
- Come posso prevenire una ricaduta?
- Dove posso trovare più informazioni sul mio problema e il suo trattamento?

(Coulter et al., 1999)

Qual è la situazione ora?

- I medici sovrastimano la **quantità** di informazioni fornite (rischi collaterali, adesione alla terapia, richiesta di opinioni da parte del paziente) (*Waitzkin et al., 1985; Makoul et al., 1995*).
- Primi studi (*Ley et al., 1988*): i pazienti **ricordano** solo il 50-60% delle informazioni loro fornite, la proporzione di ricordo si riduce all'aumentare del numero di informazioni, la situazione peggiora in relazione età, malattia (*Jansen et al., 2008*).
  Tuckett et al. (1985), i pazienti dimenticano in media il 10% delle informazioni rilevanti e comprendono il 73% dei punti chiave.
- Divergenze nel **tipo** di informazioni ritenute rilevanti (eziologia, diagnosi, terapia) (*Calkins et al., 1997*)

Cosa significa informare in modo appropriato?

Fasi nell'informare e prescrivere un trattamento

Condivisione

1. Individuare la giusta **quantità** e **qualità** di informazione da fornire sulla base del ruolo che il paziente vuole assumere. **Determinare ciò che il paziente vuole sapere** (non fare assunzioni sulle preferenze del paziente)

- ***Cosa il paziente già sa e quanto vuole sapere?***
  - ***M:*** Non so che cosa già sappia del diabete
  - ***P:*** So qualcosa. Un mio zio ce l'aveva
  - **M:** Sarebbe utile per me capire quello che sa, così posso aggiungere le informazioni che le mancano

2. Continuare a favorire la **relazione** e creare un **ambiente supportivo**

Fase della **spiegazione**
Favorire comprensione e ricordo

1. Organizzare la spiegazione

Come si è arrivati alla diagnosi. Collegamento tra sintomi riportati e loro possibile significato

M: Allora, lei è stata vista dal chirurgo, il dott. Blom, dopo aver sentito un nodulo al seno. Il dott. Blom l'ha visitata e sospetta che il tumore possa essere ricomparso. Quindi è stata fatta una biopsia a livello della clavicola e inoltre sono state eseguite una scintigrafia ossea e una TAC a fegato e polmoni.

P: Sì, è esatto.

Es:

Allora, lei presenta una malattia che non è stata diagnosticata né al primo, né al secondo, né al terzo stadio. Ora è un insidioso adenocarcinoma…

VB: Insidioso?

M: insidioso significa “non rilevabile allo stadio iniziale”

VB: insidioso significa “subdolo”

……

2. Favorire il ricordo e la comprensione

1. Definire modalità e contenuti informativi **individualizzati e contestualizzati.**

- ***Chunks -*** fornire informazioni brevi e assimilabili
- ***Checks -*** verificare la comprensione - le risposte del paziente forniscono la guida su come procedere
- Verificare se c’è ***qualcos’altro*** che il paziente vuole conoscere

Es:
M: C’è una categoria di farmaci che aiutano a urinare di più. Si chiamano diuretici.
P: si
M: I diuretici aiutano i reni a liberarsi dell’acqua in eccesso nel suo corpo.
P: ah
M: Ci sono vari tipi di diuretici in commercio. Io le consiglio un farmaco chiamato Lasix
P: Lasix
M: Questo farmaco può aiutare il suo corpo a eliminare l’acqua in eccesso.
P: ho capito
M: ci sono altre cose che vorrebbe sapere riguardo a questo farmaco? [meglio che “Ci sono altre domande?”]

Personalizzare le informazioni

I messaggi personalizzati sono:

- tenuti in maggior considerazione
- ricordati meglio
- tradotti più facilmente in azioni concrete

(Skinner et al., 1994)

2. Favorire il ricordo e la comprensione

- Eventuali ulteriori indagini (cosa ci si aspetta),
- Interventi terapeutici proponibili.

….
M: Ho qui gli esiti degli esami… e purtroppo… non ho buone notizie per lei. Abbiamo trovato metastasi sia nel fegato che nelle ossa.

P: Oh, no….Questo significa che non si può rimuoverlo, giusto? O si può?

M: Con le metastasi, con questo tipo di metastasi non è più possibile asportare completamente il tumore e farla guarire. Mi dispiace davvero molto.

Es:

Poiché il tumore è penetrato nelle ossa e anche nel fegato, l'intervento chirurgico è un'opzione che non possiamo considerare.[pausa]

Inoltre, il suo tumore non è sensibile agli ormoni, e quindi non possiamo usare l'ormono-terapia. [pausa]

Resta soltanto la chemioterapia, **se lei la accetta**. [pausa]

Es:

……

M: Nei carcinomi epiteliali invasivi la modalità di trattamento più efficace è senz'altro la chemioterapia….

la cosa importante è che lei assuma la dose piena di chemioterapia. Può capitare che lei voglia una dose inferiore a causa degli effetti collaterali. Ma dobbiamo spingere al massimo. Inoltre darà un significativo contributo alla nostra conoscenza.

2. Favorire il ricordo e la comprensione

- **Categorizzare e segnalare i passaggi. Numerare, ordinare** gli aspetti che si ritengono rilevanti
  - Es: Ci sono tre cose importanti che vorrei spiegarle.

    Per primo vorrei spiegarle che cosa secondo me non va, poi quali analisi dovremmo fare e, infine, quale potrebbe essere la terapia. Prima, credo che lei abbia ……

    ES:

    «All'inizio faremo 3 cicli, ogni 3 settimane, e valuteremo

    a. come si sente e quanto pesante è il trattamento, e

    b. come sta fisicamente, se sta avendo effetto, cosa che possiamo appurare con una TAC. [pausa]

    Noi faremo e continueremo a fare del nostro meglio per lei.»

2. Favorire il ricordo e la comprensione

- **"focusing" attirare l'attenzione** del paziente sull'informazione che sta per ricevere
  - Es: *Ora le devo dire una cosa molto importante*

  Mettere al primo posto l'informazione più importante (*effetto primacy*)
- **Ripetere o chiedere di ripetere (**aumenta dal 70% al 90% le informazioni ricordate, Kupst et al., 1975**)**
  - Es: *vorrei essere sicuro di essere stato chiaro. Mi può ripetere ciò che le ho detto?* oppure "*Vuole che rivediamo assieme le cose importanti da ricordare?*
- **Uso di un linguaggio semplice**

Alcune strategie per migliorare la comprensione delle informazioni fornite:

- Già durante la visita raccontare ciò che si sta facendo
- Usare analogie e similitudini

Lei mi ha chiesto di fare una TAC per comprendere le cause del suo mal di testa. In questa fase, tuttavia, fare una TAC sarebbe come prendere un jet per andare qui all'angolo. Sicuramente sarebbe più veloce andarci a piedi o in macchina. In modo analogo conviene fare prima alcuni test più semplici, che per lei sono più facili e più veloci da effettuare e cui risultati si ottengono in tempi più brevi rispetto al tempo necessario per una TAC.

Alcune strategie per migliorare la comprensione delle informazioni fornite:

- Non fare riferimento a termini statistici se non sono comprensibili o rischiano di creare allarme (es. non parlare dell'80% dei casi, è meglio dire 8 pazienti su 10)
  - Es: Se consideriamo i dati che ci vengono dagli studi con pazienti con il suo stesso tumore e le sue metastasi, il 50% dei pazienti è ancora vivo dopo 2 anni. Quindi, metà delle persone muore entro 2 anni, mentre l'altra metà vive più di 2 anni. Alcune persone vivono solo sei mesi. Ma altre vivono molto più a lungo, anche 4 anni.
- Usare i foglietti solo come **supplemento** alle informazioni fornite verbalmente – *decision aids*
- **Disegnare diagrammi o figure**. In genere si ricorda il 20% di ciò che si ascolta il 40% di ciò che si vede e il 70% di ciò che si vede e si ascolta (Rouwenhorst, 1996).

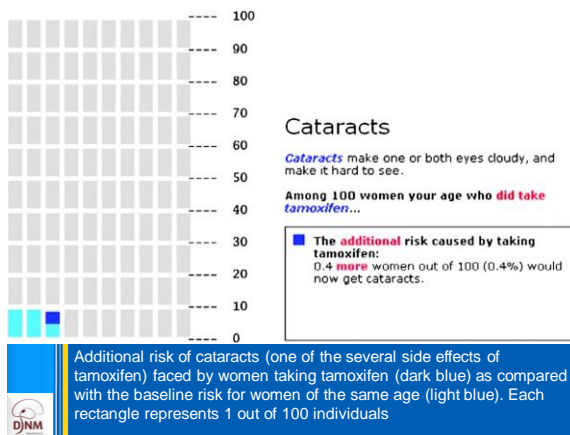
Helping Patients Decide: Ten Steps to Better Risk Communication

Angela Fagerlin, Brian J. Zikmund-Fisher, Peter A. Ubel

Manuscript received February 2, 2011; revised July 18, 2011; accepted July 20, 2011.

Correspondence to: Angela Fagerlin, PhD, Center for Bioethics and Social Sciences in Medicine, 300 North Ingalls St, Rm 7C27, Ann Arbor, MI 48109-5429 (e-mail: fagerlin@umich.edu).

With increasing frequency, patients are being asked to make complex decisions about cancer screening, prevention, and treatment. These decisions are fraught with emotion and cognitive difficulty simultaneously. Many Americans have low numeracy skills making the cognitive demands even greater whenever, as is often the case, patients are presented with risk statistics and asked to make comparisons between the risks and benefits of multiple options and to make informed medical decisions. In this commentary, we highlight 10 methods that have been empirically shown to improve patients' understanding of risk and benefit information and/or their decision making. The methods range from presenting absolute risks using frequencies (rather than presenting relative risks) to using a risk format that clarifies how treatment changes risks from preexisting baseline levels to using plain language. We then provide recommendations for how health-care providers and health educators can best to communicate this complex medical information to patients, including using plain language, pictographs, and absolute risks instead of relative risks.

Additional risk of cataracts (one of the several side effects of tamoxifen) faced by women taking tamoxifen (dark blue) as compared with the baseline risk for women of the same age (light blue). Each rectangle represents 1 out of 100 individuals

Quali sono le informazioni essenziali da fornire ai pazienti sui farmaci?

- Nome del farmaco
- Che effetti produce
- Quando, come e per quanto tempo è importante assumere il farmaco
- Quali cibi, bevande, altri farmaci, attività fisica vanno evitati mentre si assume il farmaco
- Effetti collaterali possibili e cosa fare nel caso si verifichino
- Perché è importante seguire in modo dettagliato la prescrizione
- Come va conservato il farmaco?
- Quando il farmaco comincerà a fare effetto e il paziente a trarne beneficio?

Vede, la chemioterapia altera il processo di crescita delle cellule, e questo consente di rallentare lo sviluppo del tumore nelle ossa e nel fegato. [pausa]

La chemioterapia è definita citostatica e sarà iniettata direttamente nel flusso sanguigno attraverso una flebo, in modo che raggiunga tutte le parti del corpo. [pausa]

Il fegato ha un ruolo importante nel metabolismo e nella depurazione. [pausa]

Le metastasi possono bloccare il corretto funzionamento del fegato. [pausa]

Anche le metastasi nelle ossa possono causare problemi, in quanto influiscono sulla robustezza delle ossa che possono perciò rompersi più facilmente. [pausa]

La chemio può ridurre la probabilità di questi sintomi e ridurre il dolore che deriva spesso da queste metastasi. [pausa]

Purtroppo la chemio può provocare degli effetti collaterali. Diminuirà il numero di globuli rossi e bianchi facendo aumentare il rischio di infezioni. Inoltre sono molto comuni affaticamento, perdita dei capelli e nausea. Naturalmente, gli effetti collaterali e la loro gravità differiscono da persona a persona.

Es:

Lei verrà ricoverata in ospedale ad ogni ciclo di trattamento. Dopo i primi otto cicli verrà sottoposta ad un'altra serie di esami. Inevitabilmente i farmaci antiblastici danneggiano alcune cellule sane, comprese quelle lungo il tratto gastrointestinale dalle labbra all'ano e i follicoli piliferi. Grazie alla sua determinazione siamo certi che lei potrà sopportare alcuni trai più gravi effetti collaterali.

….

Non insegni il prossimo semestre

P: E' fuori questione

M: la prima settimana di ogni ciclo verrà ricoverata per la chemioterapia. La settimana successiva si sentirà un po' stanca, ma le due settimane dopo starà bene. Relativamente.

P: saranno all'incirca otto mesi?

M: mi creda , questa cura è la cosa più efficace che possiamo offrirle.

3. Favorire una comprensione condivisa del problema

- **Collegare** la spiegazione alle idee, preoccupazioni, aspettative espresse dal paziente

'Prima mi ha detto di temere di soffrire di angina… posso comprendere il motivo di questa sua preoccupazione, tuttavia io sono più propenso a pensare che abbia avuto un semplice dolore muscolare e le spiego ora il perché'

3. Favorire una comprensione condivisa del problema

- **Incoraggiare il paziente a partecipare**
  - *questa è una domanda importante – proverò a risponderle'*
  - *Uso di prompt-sheet*
- Attenzione ai **segnali** verbali e non verbali (ogni informazione determina una reazione):

Lo possono fare:

apertamente

- ✓ introducendo i loro personali modelli esplicativi;
- ✓ cercando chiarimenti rispetto alle visioni e alle raccomandazioni del medico;
- ✓ chiedendo le ragioni e il razionale adottati dal medico;
- ✓ esprimendo i propri dubbi.

indirettamente, mediante l'uso di segnali e domande vaghe, piuttosto che apertamente, con affermazioni e domande chiare. La proporzione di pazienti che pone domande esplicite è molto piccola (Svarstad 1974; Roter 1977; Stimson & Webb 1975; Beiseker & Beiseker 1990) Predominano i tentativi indiretti di fare ascoltare le proprie visioni e le proprie domande (Levinson et al. 2000).

3. Favorire una comprensione condivisa del problema

- **Elicitare** l'espressione di **opinioni, idee, interpretazioni, emozioni, aspettative e desideri**
  - *'Non so bene come l'ha fatta sentire questa notizia …'*
  - *'ci sono delle preoccupazioni o ulteriori dubbi?'*
- **Sollecitare** se vi è la necessità di avere chiarificazioni
- Indagare il grado di **controllo e coinvolgimento** che il paziente si sente di assumere (che ruolo vuole assumere nella decisione)

Es:
P: Perché dovrei sopportare tutto questo di nuovo?
M: Comprendo perfettamente la sua riluttanza. Valuteremo questa decisione insieme, molto attentamente e terremo conto delle sue preoccupazioni.

4. Essere positivi

- Formulare frasi in modo positivo

Es negativo: Signor Bianchi vedo che lei dovrebbe fare un'iniezione antitetanica, ma non gliela possiamo fare se lei non mi porta il suo libretto delle vaccinazioni…

Es positivo: Signor Bianchi vedo che lei dovrebbe fare un'iniezione antitetanica, appena lei mi porta il suo libretto delle vaccinazioni potrò fargliela…

'una possibilità del 98% di sopravvivere ad una operazione' vs 'un 2% di possibilità di morire'

- Fare riferimento ad esperienze positive di altri pazienti
- Concludere con una visione positiva

Es: molti pazienti che seguo si sono trovati bene con questo farmaco, spero che ne tragga beneficio anche lei…

- Non utilizzare la paura come strumento di convincimento

Fase della pianificazione e negoziazione

Indicare una o più proposte con relativi pro e contro

Fornire spiegazioni il più possibile basate su evidenze empiriche

Elicitare l'opinione del paziente al riguardo

benefici percepiti
Barriere e motivazione
responsabilità personale e figure di supporto

Si condividono le informazioni e la responsabilità della decisione

Fase della pianificazione e negoziazione

- esplicitare le **congruenze e le diversità di opinione**
  - *Quello che le ho suggerito ha senso per me… ma se per lei non è corretto, dobbiamo rifletterci ancora… mi dica quello che pensa'*
- Evidenziare i **vantaggi e i rischi percepiti** dal soggetto

In questo momento e sulla base della mia esperienza medica, credo che, data la forte percentuale di ricorrenza che ha avuto la malattia ischemica cardiaca nella sua famiglia e i suoi fattori di rischio, sarebbe meglio che prendesse i farmaci per ridurre la pressione sanguigna.
Ma per me è importante anche la sua opinione - dobbiamo bilanciare rischi e benefici

Fase della pianificazione e negoziazione

- Individuare le **risorse disponibili** (interne/esterne al soggetto)
- **Adattare le spiegazioni al sistema di credenza del paziente.** La comprensione e l'adesione aumentano se il paziente trova conferme della sua visione del problema *(Tuckett et al., 1985)*
- **Verificare con il paziente:**
  - *se concorda con il piano*
  - *Se sono stati affrontati tutti i problemi*

ES

In questo momento e sulla base della mia esperienza medica, credo che, data la forte percentuale di ricorrenza che ha avuto la malattia ischemica cardiaca nella sua famiglia e i suoi fattori di rischio, sarebbe meglio che prendesse i farmaci per ridurre la pressione sanguigna. Ma per me è importante anche la sua opinione - dobbiamo bilanciare rischi e benefici

SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer

WALTER F. BAILE,[a] ROBERT BUCKMAN,[b] RENATO LENZI,[a] GARY GLOBER,[a] ESTELA A. BEALE,[a] ANDRZEJ P. KUDELKA[b]

[a]The University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA;
[b]The Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto, Ontario, Canada

Key Words. Neoplasms · Physician-patient relations · Truth disclosure · Educational models

- **Setting**: preparazione del contesto
- **Perception**: raccolta delle informazioni in possesso del paziente
- **Invitation**: verifica della volontà del paziente di ricevere informazioni
- **Knowledge**: dare al paziente le informazioni mediche necessarie per comprendere la situazione di malattia
- **Empathising and Exploring**: riconoscimento delle emozioni del paziente e risposta empatica
- **Strategy and Summary**: pianificazione dell'intervento e chiusura